

QUANDO SE FALA EM DOENÇA DE ALZHEIMER: O PAPEL DO FAMILIAR CUIDADOR DE IDOSOS

Vanessa Monigueli Giehl¹

Juliana Rohde¹

Silvia Virginia Coutinho Areosa²

Leonia Capaverde Bulla³

RESUMO

A longevidade no Brasil é um fato recente que representa grandes desafios, considerando as projeções realizadas para 2025, no qual o país será o 6º no mundo em número de idosos. Atrelado a este aspecto, projeta-se um aumento considerável das doenças crônico-degenerativas, em especial a Doença de Alzheimer (DA). Por ser uma patologia incapacitante e irreversível, surge a demanda e a necessidade de alguém realizar os cuidados especiais e permanentes do sujeito acometido. Este trabalho é um recorte dos dados obtidos ao longo do desenvolvimento do projeto de pesquisa “Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos portadores da Doença de Alzheimer e suporte social”. A pesquisa de metodologia qualitativa trabalhou com análise de conteúdo e dentre as categorias destacaram-se quatro delas, que serão apresentadas neste trabalho: a decisão de cuidar; os sentimentos que o ato de cuidar gera; o stress do cuidador e o relacionamento dos familiares de DA. Os resultados apontam que o cotidiano do portador de DA se modifica de forma acentuada em relação à dependência, autonomia e a capacidade de decisão, por isso a necessidade fundamental de estudos que identifiquem esta realidade e ampliem a rede de apoio.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador familiar. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Longevity in Brazil is a recent fact that represents big challenges, considering the projections for 2025, in which the country will be the 6th in the world in number of elderly. Coupled to this, it is projected to a considerable increase in chronic diseases, in particular Alzheimer's disease (AD). Because it is a disabling and irreversible pathology, there is the demand and the need to make someone special and permanent care of the individual affected. This work is an excerpt of the data obtained along the development of the research project “Quality of life of family caregivers of elderly patients with Alzheimer's disease and social support”. Qualitative research methodology worked with content analysis and among the categories that stressed posting four of them, to be presented in this work: the decision to take care; the feelings that the care act generates; the stress of the caregiver and the relationship of the family of AD. The results show that the DA Carrier everyday is modified sharply in relation to dependence, autonomy and decision-making capacity, so the fundamental need for studies that identify this reality and expand the support network.

Keywords: Alzheimer's disease. Family caregiver. Quality of life.

¹ Alunas do Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. <vanessamgiehl@yahoo.com.br> e <rohde.ju@gmail.com>.

² Professora do Programa de Mestrado e Doutorado em Desenvolvimento Regional na Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC. <sareosa@unisc.br>

³ Programa de Mestrado e Doutorado em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul –PUCRS. <bulla@pucrs.br>.

1 INTRODUÇÃO

Com o aumento da longevidade no Brasil, surgem novas demandas e desafios para a sociedade. Relacionado a esse aspecto, projeta-se que as doenças crônico-degenerativas, especialmente a doença de Alzheimer (DA), terão um aumento significativo no número de casos registrados, o que resulta também numa alteração significativa no quadro de morbidade. Ou seja, haverá possivelmente uma diminuição da incidência de mortes por doenças infecto-contagiosas neste quadro. Esse cenário aponta para uma reorganização da assistência, pois a necessidade desta será prolongada, bem como a demanda por cuidadores aumentará consideravelmente nos próximos anos (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

A doença de Alzheimer, comumente identificada como DA, é conhecida como o tipo mais comum das demências. Foi descoberta por Alois Alzheimer (psiquiatra alemão) em 1907, derivando daí o nome da doença que foi descrita a partir do caso clínico de August D., que manifestava perda de memória recente. Trata-se de uma “afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso” que pode atingir tanto homens quanto mulheres de todas as origens étnico-raciais, de todos os níveis socioeconômicos e lugares geográficos (FALCÃO et al., 2009, p.47).

Por ocasionar um declínio progressivo nas áreas da cognição, função e comportamento, a doença continua cercada de muitas incógnitas, mesmo com todos os avanços científicos disponíveis até o momento. É classificada atualmente como uma doença neurológica, sendo progressiva e provocando deterioração irreversível no cérebro. As sequelas podem se estender por um período de vida de até 20 anos, levando a morte do sujeito afetado (D’ALENCAR et. al., 2010).

Podem ser identificadas e classificadas três fases características da doença: inicial, intermediária e avançada. Portanto, na fase inicial, identificam-se alguns sintomas como distração, dificuldade para lembrar nomes, adquirir novas informações; esquecimento; desorientação. A presença de tais sintomas ainda não impossibilita a realização de tarefas e não acarreta em prejuízos comportamentais ou sociais. Já na fase intermediária, ocorrem significativas perdas cognitivas que afetam a memória, linguagem, surgimento de distúrbios comportamentais, prejuízos sociais, delírios e alucinações. A fase avançada caracteriza a perda gradual da capacidade de desempenhar as tarefas do seu dia a dia. Com o passar do tempo, a habilidade de desempenhar atividades mais complexas, como as tarefas relacionadas ao trabalho ou ao seu gerenciamento econômico-financeiro, ficam prejudicadas. Até que, mais

adiante, com o agravamento da doença, as pessoas não conseguem mais fazer as atividades diárias como tomar banho e se vestir. Desta forma podem também acontecer modificações em termos de personalidade, sintomas como apatia, dependência, raiva e agressividade, além de comportamento sexual inapropriado (ZARIT; ZARIT, 2009).

Apesar desta doença não ser exclusiva de pessoas idosas, sabe-se que sua frequência aumenta significativamente com o avançar da idade, alcançando índices maiores de 20% após os 80 anos. Além da idade, a questão do sexo está presente, e as mulheres são as mais afetadas. Dentre as funções cognitivas, a memória é a mais atingida, mas a linguagem e a orientação também são prejudicadas. Nesse contexto, a Doença de Alzheimer emerge como a demência mais frequente entre as pessoas acima dos 65 anos de idade nos países ocidentais, atingindo um percentual de 50% a 60% dentre todas as demências. E desta forma, vem se configurando num importante problema de saúde pública, especialmente pelo impacto que gera na família, nos serviços de saúde e na sociedade de modo geral (SENA; GONÇALVES, 2008).

Por ser uma patologia incapacitante e irreversível, surge a urgente necessidade de alguém realizar os cuidados especiais e permanentes do paciente portador desta enfermidade. Na literatura brasileira encontram-se poucas pesquisas e evidências no que se refere ao familiar cuidador deste idoso acometido por algum tipo de demência, e nas últimas três décadas observa-se um reduzido investimento sobre o assunto.

Neri (2008) traz alguns conceitos importantes em relação ao cuidador e ao cuidado do idoso. Segundo a autora, o “exercício do papel” de cuidador envolve o cumprimento das normas sociais relativas aos deveres de retribuição e de piedade filial, bem como cabe ao cuidador responder por este idoso perante a família e a sociedade, tendo implicações legais. A responsabilidade por suprir as dificuldades emocionais e cognitivas, e ainda por sua proteção e manutenção, também é sua tarefa. O familiar que desempenha a função de cuidados, responde a diversas tarefas que envolvem diferentes funções em diversos níveis de dependência, decorrentes de incapacidades funcionais ou doenças do paciente.

De acordo com Neri (2002), o processo de cuidar constitui-se, em todo o mundo, como uma responsabilidade que pertence à esfera familiar, atentando neste ponto ao cumprimento de uma norma social. Mas, este momento que pode ser muito prolongado, pode gerar grandes alterações na dinâmica da família, sendo tais atividades cotidianas de cuidado, manejo e atenção muito desgastantes ao cuidador do paciente com Alzheimer.

Assim, é fundamental ter maior conhecimento sobre qual o perfil deste cuidador para que este possa aprender a incrementar novas estratégias de enfrentamento da doença e formas de lidar com o paciente. Cada pessoa da família, independente do seu grau de relacionamento, necessita reestruturar sua vida para conviver com esta realidade.

Este trabalho é um recorte dos resultados obtidos ao longo do desenvolvimento da pesquisa longitudinal “Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos portadores da Doença de Alzheimer e suporte social”⁴ e busca dar visibilidade ao importante papel do cuidador familiar e das dificuldades por ele enfrentadas.

2 METODOLOGIA

Para aprofundar os estudos sobre esse tema, realizou-se uma pesquisa com cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer na cidade de Porto Alegre, objetivando o conhecimento do tipo de suporte social que podem contar e quais estratégias utilizam no enfrentamento das suas dificuldades.

A amostra foi constituída por 83 pessoas de ambos os sexos que constam no Banco de Dados do NEDEPS da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Os participantes do estudo são cuidadores familiares de idosos com a DA, e com diferentes tipos de relação de parentesco.

Após contato telefônico com os sujeitos da pesquisa, estes responderam a uma entrevista baseada no roteiro desenvolvido por Neri (1999) para a avaliação dos cuidadores sobre a situação de cuidar. As entrevistas tiveram a duração aproximada de duas horas e foram iniciadas com a informação dos objetivos da pesquisa.

De conformidade aos aspectos éticos da pesquisa, apresentou-se o Termo de Consentimento Informado que abrange as explicações sobre os objetivos da pesquisa, a preservação do anonimato dos sujeitos, o sigilo sobre seus dados, a possibilidade do sujeito interromper a entrevista quando julgar necessário e também a informação dos telefones dos responsáveis pela pesquisa e outras informações necessárias.

Com a concordância do sujeito participante sobre o Termo de Consentimento Informado, continuavam-se os procedimentos da entrevista. Para análise qualitativa da entrevista semiestruturada, foi usado, após a transcrição das fitas, o método de

⁴ Pesquisa desenvolvida pelo NEDEPS sob a coordenação da Professora Leonia Capaverde Bulla, para realização do estágio Pós-doutoral da Professora Silvia Virginia Coutinho Areosa com bolsa CNPq

Gagneten(1986) e em 2012 foram selecionadas 83 entrevistas no banco de dados do NEDEPS e realizada a análise de conteúdo através do método de Bardin (2004).

A pesquisa também mapeou os serviços oferecidos a essa parcela da população, a fim de conhecê-los melhor e assim articulá-los para que a população idosa possa se valer dos serviços a ela oferecidos. Neste trabalho, destacamos quatro categorias fundamentais que surgiram como resultado após a análise qualitativa: *“a decisão de cuidar”*; *“os sentimentos que o ato de cuidar gera”*; *“o stress do cuidador”* e *“o relacionamento dos familiares de DA”*.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 A decisão de Cuidar

Os resultados apontam que o cotidiano do portador de DA se modifica de forma acentuada em relação à dependência, autonomia e a capacidade de decisão. Neste momento, é fundamental o apoio do cuidador que, na maioria das vezes, coloca-se como a figura direta e essencial destes cuidados. As “tarefas de cuidar” referem-se às ações necessárias para prestar auxílio de forma direta ao idoso que esteja física ou mentalmente incapacitado para realizar atividades da vida diária (AVDs) e atividades instrumentais da vida diária (AIVDs).

Segundo Neri e Sommerhalder (2012), o perfil deste cuidador respalda essencialmente a uma função de cuidado que é secularmente atribuída às mulheres. Somado a isto ainda o fato de que as mulheres são mais longevas e normalmente mais novas que os maridos, portanto a cuidadora familiar preferencial é a esposa. Em segundo lugar na “hierarquia do compromisso” (p. 26), quem assume é a filha mais velha, seguida pela filha viúva e depois a solteira, todas normalmente de meia-idade. As autoras afirmam ser raro outro parente ou alguma pessoa mais jovem assumir o papel do cuidado e, mais raro ainda que esta função e responsabilidade seja atribuída e desempenhada por um homem. O mesmo pode ser verificado em nossa amostra composta por 50% de pessoas com mais de 60 anos, sendo 83% mulheres.

Perante as falas recortadas das entrevistas com os cuidadores, foi possível verificar quais eram os significados que o cuidador atribui à ação de cuidar, entre elas: “[...] É uma sensação de caridade [...] se tivesse que dar o meu sangue para ela voltar, eu daria” (**Sujeito 22**).

“Significa dar atenção, assistir, conviver, aceitar, respeitar, compreensão, [...] cuidar não é só movimentar, fazer alguma coisa, eu acho que é uma troca de carinho, amor, respeito [...]” (**Sujeito 52**).

“Cuidar da pessoa 24 horas, a higiene, o conforto, tudo o que der para proporcionar um conforto para ele” (**Sujeito 04**).

Nestas falas é perceptível observar a dedicação e o carinho que estão presentes no ato de cuidar, além da necessidade de apoio, já que o cuidado é contínuo e à medida que a doença se agrava chega a ser vinte quatro horas por dia.

Puderam ser identificadas nesta categoria como principais razões que levaram o sujeito ou a família a optar por um cuidador principal, as seguintes variáveis: opção pessoal opção familiar, falta de opção, imposição, responsabilidade moral, falta de condição financeira, retribuição afetiva e dependência financeira.

Em relação à situação financeira que o cuidado contínuo implica, verificou-se que a decisão dos familiares em contratarem profissionais não qualificados geralmente está ligada ao contexto econômico no qual a família está inserida, uma vez que as despesas são extremamente elevadas e os recursos governamentais são escassos para esse tipo de demanda, conforme referido anteriormente. Verificou-se ainda que somente dois entrevistados contam com o apoio de profissionais cuidadores que exercem exclusivamente funções relativas aos cuidados com o idoso, considerados cuidadores formais. Isso ocorre em virtude, muitas vezes, da falta de recursos financeiros da família que geralmente não possui condições de contratar um cuidador especializado ou até mesmo pela ausência de profissionais qualificados para trabalharem com estes idosos. Dessa maneira, o cuidador familiar acaba por sobrecarregar-se, pois além da responsabilidade de cuidador, precisa se preocupar com as tarefas da casa, não sobrando tempo para cuidar de si.

Cabe esclarecer que o cuidador informal se refere à pessoa que presta cuidados aos idosos em seu domicílio que pode ter ou não vínculo familiar, porém não remunerado. O cuidador formal é aquele, geralmente remunerado, que possui capacitação ou habilidade técnica para auxiliar o idoso com limitações para realizar suas atividades diárias.

Destaca-se que a relação entre o cuidador familiar e o idoso portador de DA é íntima ao ponto do cuidador modificar seu modo de viver em prol do cuidado sendo que nem sempre essa mudança é realizada por vontade deste cuidador, mas sim por conjuntura. Quando ocorre

em razão da última, as chances de sobrecarga física, emocional, social e financeira são mais elevadas (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

3.2 Os sentimentos que o ato de cuidar gera

As pesquisas sobre o papel do cuidador e suas implicações iniciaram há três décadas e a posição predominante dos cientistas é a de que quem assume a função de cuidador de um familiar idoso com uma demência do tipo *Alzheimer* possui uma experiência que produz enorme impacto no seu processo de viver, alterações em sua saúde física, emocional e social (SENA; GONÇALVES, 2008).

Entre os principais sentimentos gerados pelo ato de cuidar, relatados pelos cuidadores da pesquisa, encontram-se: a impotência, a desmotivação, a depressão, a tristeza, a culpa, a irritação, a raiva, a falta de paciência, a sobrecarga, o cansaço, a pena, a acomodação, a angústia, a gratificação, a mágoa, a chateação, a insegurança e a reciprocidade.

Um dos sentimentos mais presentes que aparecem nas falas dos cuidadores informais é o de reciprocidade afetiva e responsabilidade moral, como pode ser verificado nas falas abaixo:

“[...] no momento em que tu vê que os outros não vão atendê-la, tu tens que ir, porque eu não vou abandonar a minha mãe. Eu penso assim, ela cuidou de mim 21 anos, que foi quando eu casei. Então 21 anos ela teve aquele cuidado comigo, por que eu não posso cuidar alguns anos?” (**Sujeito 39**).

“[...] não tem como fugir, tem a questão assim de tu te sentir moralmente responsável [...]” (**Sujeito 25**).

“[...] pelo laço familiar, por toda história que a gente tinha que eu me achei no compromisso com ela, ela sempre foi tão boa com meu filho, para mim, como é que eu vou deixar ela sozinha [...]” (**Sujeito 70**).

As relações familiares se mostram bem complexas e, como se pode observar nas falas dos cuidadores, estes muitas vezes não optaram por cuidar. Eles foram os únicos que assumiram este lugar, o que pode estar caracterizado muitas vezes pelo sentimento de solidariedade, reciprocidade, culpa (responsabilidade moral) ou até mesmo por serem dependentes financeiramente dos idosos.

As normas sociais em relação ao cuidado possuem aspectos implícitos que ultrapassam os limites da determinação social, econômica, parental e etária. O que torna

necessário lembrar que “os arranjos familiares são constituídos ao longo dos anos e que os papéis individuais dentro de cada família vão sendo estabelecidos por meio das relações” (p. 28), portanto, existem maneiras singulares e específicas que são organizadas na determinação de quem desempenhará múltiplas tarefas (NERI; SOMMERHALDER, 2012).

Importante mencionar que existem aqueles cuidadores que sentem impotência pela situação ou mesmo os que se desmotivam por não perceberem melhora em relação à doença. Por fim, há ainda aqueles que se entristecem e por algumas vezes entram num quadro depressivo, como relatado pelos entrevistados 67 e 82:

“[...] eu me preocupo tanto com os outros que acabo esquecendo de mim, e quando eu me dou conta [...] já está na hora de ir dormir ou está na hora de fazer outro dever, acabo me anulando e então bate um pouquinho a tristeza. [...]” **(Sujeito 67).**

“No início, eu me desesperei, eu chorava. Eu entrei em depressão [...] foi muito difícil.” **(Sujeito 82).**

Foram mencionados também os sentimentos de revolta do cuidador com os sintomas da doença, de culpa e pena, o que denota o estabelecimento da sobrecarga que o cuidado traz a vida deste cuidador que passa a viver em função do doente de Alzheimer.

3.3 O stress do cuidador

Nesta categoria, o stress é entendido como o conjunto de sintomas físicos e mentais causados por determinados agentes externos, os ditos estressores, que possibilitam ao sujeito superar determinadas exigências do meio ambiente e o próprio desgaste físico e mental causados por tais fatores. Observamos algumas falas importantes que fazem alusão a isto, como:

[...] “Quando eu penso no estresse e no cansaço físico, no desgaste emocional, sim (pensa que sua saúde foi prejudicada)” **(Sujeito 52).**

[...] no início a gente ficava muito estressado, porque ele achava que ela estava ‘se fazendo’, não queria que ela ficasse nessa situação [...]” **(Sujeito 09).**

[...] quando eu estou muito cansada de ter que pensar nas duas coisas assim (compatibilizar os papeis de profissional e de filha), me dá um stress, uma angústia [...]” **(Sujeito 35).**

[...] é uma coisa que estressa porque ela não tem paciência para nada, então está sempre me exigindo [...] então tudo sou eu [...]” **(Sujeito 70).**

Alguns fatores são críticos quando se fala das dificuldades de cuidar de um idoso de alta dependência, com incapacidades físicas e cognitivas. Os que frequentemente aparecem na literatura específica são: o ônus físico e financeiro que só se agrava com a evolução da doença; o fato de que os cuidadores dificilmente têm informações suficientes para realizar o cuidado, que os recursos sociais de apoio são escassos, há poucas pessoas especializadas para fornecer apoio e as fontes de apoio emocional também são raras; a tarefa de cuidar concorre com o trabalho profissional e até com o papel familiar desempenhado pelo cuidador. Além destes fatores, os autores reforçam a importância da dinâmica do cuidado que pode trazer à tona sentimentos negativos guardados, tornando a situação difícil; e que o cuidado normalmente é exercido por apenas um membro da família que não recebe ajuda ou reconhecimento dos outros membros (NERI; SOMMERHALDER, 2012).

Cabe salientar que, dentre as queixas mais frequentes encontradas entre aqueles que assumem o papel de cuidador direto estão: o descuido de membros da família para com o idoso; as condições inadequadas da moradia; a falta de pessoas para ajudar com o cuidado do doente; os escassos recursos financeiros; a inacessibilidade aos recursos comunitários, incluindo os de saúde; e o padrão de relacionamento estabelecido entre os membros da família que, na maioria das vezes, exclui o idoso do convívio familiar (MACEDO; PINTO, 2009).

O cuidador direto, em muitos casos, acaba apresentando uma sobrecarga física muito grande por ser o único que se dispôs ou assumiu a responsabilidade pelos cuidados do sujeito com DA. Isso representa também um elevado desgaste a nível emocional, gerando diversos sentimentos que vão desde o envolvimento afetivo a uma mudança de relação que antes era de reciprocidade passando a ser de dependência. Neste aspecto, quem faz o cuidado possui a necessidade de manter uma rede de apoio na qual tenha a possibilidade de tirar dúvidas, compartilhar angústias e demais sentimentos que podem ser ocasionados frente à situação pela qual está passando.

3.4 O relacionamento dos familiares de DA

Os cuidadores de um familiar com a doença de Alzheimer precisam ficar cientes das principais alterações no comportamento do paciente e do tipo de cuidado necessário exigido em cada situação. Na maioria dos casos que se tem conhecimento, esta tarefa não é fácil para o cuidador, sendo imprescindível a clareza de que cuidar de uma pessoa com demência exige

uma série de mudanças em sua própria organização de vida, o que pode desencadear um forte desequilíbrio na estrutura da família.

Esta é uma doença que requer o envolvimento de uma ou mais pessoas nos cuidados do doente, já que há uma necessidade de ajuda direta na realização das atividades da vida diária (AVDs) que vão desde cuidados mais simples como os de higiene básica até a organização financeira. Neste processo da doença que causa regressão física e emocional, o mesmo busca atrair a atenção para si. O portador da DA cria situações para receber atenção e carinho de outras pessoas, tornando-se o centro das atenções e ficando cada vez mais dependente. Assim, faz-se importante verificar como estão os relacionamentos no núcleo familiar das famílias que possuem idosos com a DA.

Observou-se uma adaptação na fala daqueles sujeitos que alegam que o relacionamento com o paciente melhorou, e de que o mesmo agora está mais próximo e até mais carinhoso. Ainda destacam-se as diferentes formas de encarar a doença e a organização enquanto grupo familiar, nas seguintes falas abaixo:

“[...]Não era um relacionamento tão bom como é hoje [...] Eu acho que aproximou bastante [relacionamento atual com o idoso] [...]”(Sujeito 07).

“[...] eu sempre tive um bom relacionamento (com a idosa – sogra) [...]”(Sujeito 09).

“Acho que é mais afetivo, porque ela precisa de muita atenção, muito carinho” (Sujeito 53).

“[...] era independente (o relacionamento) antes da doença de alguma forma, porque a mãe era ativa [...] aí começou o processo de dependência comigo [...]” (Sujeito 25).

Por outro lado, verificou-se também nas falas de alguns entrevistados a discórdia, a mágoa e as dificuldades no relacionamento familiar que a diferença no envolvimento com o paciente/familiar e a forma de encarar a doença pode gerar:

“[...] teve um irmão que cortou relações assim com os outros, liguei para ele uma vez para dizer o que tinha acontecido alguma coisa com a mãe, ele disse [...] que a única solução era colocar a mãe no asilo e pronto [...]”(Sujeito 71).

“[...] começou o atrito entre as irmãs, que nenhuma queria largar o seu marido, largar seus filhos e a sua casa para ficar lá para fazer comida e tudo. [...] Agora tá horrível o relacionamento, porque ela troca muito o nome da gente e tu não pode contrariar [...] ela embrabece, então o relacionamento com ela está o pior possível, tá muito difícil. [...]”(Sujeito 72).

Nas principais categorias que surgiram nesta pesquisa, observou-se uma avaliação dos familiares cuidadores de seus relacionamentos com o doente de forma distinta, porém a mudança prevalece. Muitos trazem a experiência de cuidar como aproximação, outros, porém reforçam que as relações entre os familiares em função do cuidado muitas vezes mudou para pior, gerando conflitos entre irmãos por exemplo, como vimos na fala do sujeito 71.

Além do apoio familiar que é fundamental durante todo o processo do adoecimento e desenvolvimento da doença, também se percebeu a necessidade de um suporte social adequado, o que, no Brasil, ainda é muito frágil. A ajuda disponível consiste em fornecer informações a respeito da doença, orientar os familiares acerca do cuidado e promover grupos de apoio.

A deficiência aparece na falta de suporte familiar e cuidado formal. O que pode contribuir, neste sentido, para que aconteça um revezamento no cuidado ao idoso é a possibilidade de fortalecimento e de aproximação do cuidador principal a uma rede de apoio, consolidando, desta forma, a manutenção de uma relação social satisfatória com o outro (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

4 CONCLUSÃO

Frente ao exposto, percebe-se a necessidade de uma estruturação de trabalho direcionado aos familiares cuidadores, a fim de amenizar as situações de estresse provocadas pelo cuidado integral ao idoso dependente, especialmente o portador de doença de Alzheimer. O familiar cuidador necessita de um suporte social para que possa enfrentar o peso do cuidar sem adoecer, construindo estratégias que facilitem o seu cotidiano, cuidando do idoso, sem descuidar de si mesmo.

É relevante considerar a importância de uma atenção que comece com a interação entre os profissionais das diversas áreas que prestam atendimento ao idoso e, especialmente aos cuidadores familiares que realizam assistência direta a este sujeito no ambiente domiciliar, a fim de que os mesmos participem efetivamente do planejamento referente aos cuidados. Conhecer e compreender a qualidade de vida dos cuidadores e os diversos fatores associados auxilia na formação de ações em saúde, promovendo o debate e a articulação de soluções que possam contribuir para a diminuição da sobrecarga de cuidado vivenciada por estes importantes atores.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trans.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977).
- D'ALENCAR, R. S.; SANTOS, E. M. P.; PINTO, J. B. T. *Alzheimer - manual do cuidador: situações e cuidados práticos do cotidiano*. Itéus: Editus (UESC), 2010.
- GAIOLO, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & contexto – enfermagem*. Florianópolis, n. 1, v.21, p. 150-157, jan./mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100017>. Acesso em: 03 mar. 2015.
- FALCÃO, D. V. da S. et al. Rede de suporte social e doença de Alzheimer: o caso de um cônjuge idoso cuidador. In: FALCÃO, Deusivania Vieira; ARAÚJO, Ludgleydson Fernandes de (Orgs.). *Psicologia do Envelhecimento: Relações Sociais, Bem-Estar Subjetivo e Atuação Profissional em Contextos Diferenciados*. Editora: Alínea – Campinas – São Paulo, 2009, p. 45 – 66.
- GAGNETEN, M. M. *Hacia una Metodología de Sistematización de la Práctica*. Buenos Aires: Humanitas, 1986.
- MACÊDO, O. C.; PINTO, J. B. T. As demandas da doença de Alzheimer sobre a estrutura familiar. In: D'ALENCAR, R. S. et al (Orgs.). *Memorialidades- Dossiê: Velhice e doença de Alzheimer*. Itéus: Editus, n. 12, v. 6, jul/dez. 2009. p. 55-71.
- NERI, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002.
- NERI, A. L. (Org.). *Palavras-chave em gerontologia*. Campinas: Alínea, 2008.
- NERI, A.L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2012. p. 11-68.
- SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília, n. 2, v. 67, p. 233-240, mar./abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000200233>. Acesso em: 03 mar. 2015.
- SENA, E. L. da S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & contexto – Enfermagem*, n. 2, v. 17, p.232-240, jun. 2008.
- ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. *Transtornos mentais em idosos: fundamentos de avaliação e tratamento*. 2. ed. São Paulo: Roca, 2009.

